

IDC-Pal Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos

Documento de apoyo al PAI Cuidados Paliativos



IDC-Pal **Instrumento** **diagnóstico de la** **complejidad en** **cuidados paliativos**

Documento de apoyo al PAI Cuidados Paliativos

IDC-PAL [Recurso electrónico] : instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos : documento de apoyo al PAI cuidados paliativos / autores, M^a Luisa Martín-Roselló ... [et al.]. -- [Sevilla] : Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2014

Texto electrónico (pdf), 13 p.

1. Cuidados paliativos 2. Enfermo terminal
3. Evaluación de necesidades 4. Manejo de atención al paciente 5. Andalucía I. Martín Roselló, M^a Luisa
II. Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales
WB 310

IDC-PAL: INSTRUMENTO DIAGNÓSTICO DE LA COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

Edita:

Junta de Andalucía.
Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2014

Maquetación:

Artefacto

El Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos (PAI CP) en su 2ª edición¹, define un modelo de atención compartida e incorpora el concepto de **complejidad** para establecer la intervención de los diferentes recursos de Cuidados Paliativos (CP) en el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) en la atención a los pacientes en situación terminal de las enfermedades definidas por McNamara².

Se estima que la proporción de pacientes que requerirán ser atendidos por recursos avanzados/específicos de CP, Equipos de soporte domiciliarios/mixtos (ESCP) y Unidades de CP (UCP), es del 60-65% del total de pacientes en situación terminal, por presencia de mayor nivel de complejidad, siendo el porcentaje restante de menor complejidad, pudiendo ser atendido por los recursos convencionales (Atención Primaria y Atención Hospitalaria)³.

Según algunos estudios de otros países⁴⁻⁸ podría establecerse una cobertura apropiada de cuidados paliativos por parte de los recursos avanzados/específicos del 60% para pacientes oncológicos, y del 30% para pacientes no oncológicos (siempre teniendo en cuenta las 9 causas seleccionadas por McNamara²).

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos³ y el PAI CP¹ definen los diferentes recursos asistenciales.

- **Recursos convencionales:** Constituidos por los profesionales de Atención Primaria y de la Atención Hospitalaria, tanto ambulatoria como de hospitalización; con competencias que respondan a la formación básica en CP.
- **Recursos avanzados:** Constituidos por los profesionales de Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) y Equipos de soporte (ESCP), que dan respuesta a la alta complejidad de los pacientes; con competencias que respondan a la formación avanzada en CP.
- **Recursos de atención urgente:** Constituidos por los profesionales de los Dispositivos de Cuidados Críticos y Urgencias en Atención Primaria (DCCU-AP), Empresa Pública de Emergencias Sanitarias (EPES-061) y de los Servicios de Cuidados Críticos y Urgencias en Atención Hospitalaria (SCCU-H), que asisten de manera coordinada con el resto de recursos a los pacientes en situación terminal, para que la continuidad asistencial esté garantizada 24 horas al día, 7 días a la semana, 365 días al año.

La **complejidad** en CP, es un concepto multifactorial que depende de un conjunto de elementos relacionados entre si y que no tiene una definición unánime en la literatura

por lo que en el PAI CP¹, tras la revisión de la bibliografía, se realizó un grupo nominal que elaboró una lista de elementos de complejidad y consensó agruparlos en 5 categorías, según dependieran del paciente, la familia, los profesionales, las intervenciones terapéuticas, u otras no clasificables en los anteriores y posteriormente, se establecieron cuatro niveles de complejidad: ausente, mínima, media y alta a los que se les asignaron elementos de complejidad de cada una de las 5 categorías^{1,9}.

En el año 2010, a instancias del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos² se configuró un proyecto de investigación con el objetivo de establecer, a partir de esta clasificación teórica, una herramienta diagnóstica y clasificatoria de la complejidad que pudiera ser de utilidad en la práctica clínica en la atención a los pacientes en situación terminal.

Este proyecto se ha desarrollado en 3 fases. En la primera fase se puso el acento en la validez de contenido y criterio, buscando que todos los elementos y situaciones de complejidad estuvieran presentes en la herramienta prediseñada. En la segunda fase se buscaba la fiabilidad y validez de constructo y en la tercera fase se validó la aplicabilidad.

Todo ello, ha permitido construir **IDC-Pal**, herramienta diagnóstica y clasificatoria de las situaciones o elementos de complejidad susceptibles de aparecer en pacientes en situación terminal.

Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos

Autores:

M^a Luisa Martin-Roselló, Auxiliadora Fernández-López, Reyes Sanz-Amores, Rafael Gómez-García, Francisca Vidal-España, Rafael Cia-Ramos.

Citar como:

Martin-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cia-Ramos R. **IDC-Pal** (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos) © Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Fundación Cudeca. Accesible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal> y <http://goo.gl/dVZh3l>

Colaboradores de la validación de IDC-Pal:

Enric Benito-Oliver, Francisca García-Martínez, Julio Gómez-Cañedo, Francisca Leiva-Fernández, Joan Llobera-Cánaves, Alberto Meléndez-Gracia, Rafael Mota-Vargas, Juan Manuel Núñez-Olarte, Daniel Prados-Torres, M^a José Redondo-Moralo, Javier Rocafort-Gil, Pilar Torrubia-Atienza.

Nuestro agradecimiento a los profesionales sanitarios que han participado en la validación.

IDC-Pal ha sido elaborado a iniciativa del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, con la participación de la Fundación CUDECA y el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos con financiación de la Consejería de Salud y Bienestar Social, de la Junta de Andalucía, en el periodo 2009-2012.

IDC-Pal puede ser utilizado, debidamente citado, con finalidades asistenciales, docentes y de investigación.

© Registro Territorial de la propiedad intelectual de Andalucía: Expediente SE- 652-13; Registro 201399900683373.

¿Qué es IDC-Pal?

IDC-Pal es una herramienta diagnóstica de la **complejidad** en pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal, que comprende aquellas situaciones o elementos de complejidad susceptibles de ser identificados tras la valoración de la unidad paciente familia.

Se compone de 36 elementos agrupados en tres dimensiones, según sean dependientes del paciente, de la familia o de la organización sanitaria.

Estos elementos se clasifican en dos niveles:

- Elementos de complejidad.
- Elementos de alta complejidad.

Se acompaña de un glosario que define el significado de cada elemento.

¿Para qué sirve?

El uso de **IDC-Pal** permite identificar si la situación es:

No Compleja	No hay elementos de complejidad ni de alta complejidad presentes
Compleja	Hay, al menos, un elemento de complejidad presente
Altamente Compleja	Hay, al menos un elemento de alta complejidad presente

IDC-Pal en el PAI CP, orienta en la toma de decisiones para la adecuación de la intervención de los recursos implicados, siguiendo estos criterios:

- **La situación no compleja** no requiere la intervención de los recursos avanzados/específicos de CP.
- **La situación compleja** puede o no requerir la intervención de los recursos avanzados/específicos, quedando esta decisión a criterio del médico responsable.
- **La situación altamente compleja** requiere la intervención de los recursos avanzados /específicos de CP.

¿Qué no es IDC-Pal?

- NO es una herramienta de valoración de necesidades.
- NO es un instrumento pronóstico de la supervivencia ni determina la situación terminal.

¿Qué es necesario considerar para el uso apropiado de IDC-Pal?

1. Es indispensable haber realizado previamente una valoración multidimensional del paciente y su familia.
2. Es importante consultar el glosario, puesto que asegura que el elemento identificado incluye los contenidos que lo definen.
3. Es un instrumento de uso para el equipo profesional, no se cumplimenta a la cabecera del paciente, ni éste participa directamente en ella.

► **IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos**

	Elementos	Nivel de complejidad*	Sí	NO	
1. Dependientes del paciente	1.1. Antecedentes	1.1a Paciente es niño/a o adolescente	AC		
		1.1b Paciente es profesional sanitario	C		
		1.1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
		1.1d Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
		1.1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
		1.1f Enfermedad mental previa	C		
	1.2. Situación clínica	1.2a Síntomas de difícil control	AC		
		1.2b Síntomas refractarios	AC		
		1.2c Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
		1.2d Situación de últimos días de difícil control	AC		
		1.2e Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		1.2f Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		1.2g Trastorno cognitivo severo	C		
		1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
		1.2i Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
		1.2j Síndrome constitucional severo	C		
		1.2k Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
	1.3. Situación psico-emocional	1.3a Paciente presenta riesgo de suicidio	AC		
		1.3b Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC		
1.3c Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual		AC			
1.3d Conflicto en la comunicación entre paciente y familia		C			
1.3e Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico		C			
1.3f Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo		C			
2. Dependientes de la familia y el entorno	2.a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC			
	2.b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC			
	2.c Familia disfuncional	AC			
	2.d Claudicación familiar	AC			
	2.e Duelos complejos	C			
	2.f Limitaciones estructurales del entorno	AC			
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesional/Equipo	3.1a Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
		3.1b Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		3.1c Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
		3.1d Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C		
	3.2. Recursos	3.2a Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C		
		3.2b Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

*Nivel de complejidad **C**: Elemento de Complejidad **AC**: Elemento de Alta Complejidad

Situación: No compleja Compleja Altamente Compleja

Intervención de los recursos avanzados/específicos: Sí No

1. Elementos dependientes del paciente

Antecedentes

1.1a	Se considerará el período de la vida que transcurre desde el nacimiento hasta el completo desarrollo del organismo (Niñez y adolescencia).
1.1b	Cuando el hecho de ser el/la paciente profesional sanitario añada dificultad a su situación, o a la toma de decisiones.
1.1c	Situaciones en que el papel que desempeña el/la paciente en su entorno socio-familiar resulta determinante: bien por ser un importante elemento de cohesión familiar; ser persona cuidadora de menores de edad, o personas con alto nivel de dependencia; ser una persona joven; ser la única fuente de ingresos...
1.1d	Cuando estas situaciones dificulten la provisión de cuidados, la comunicación y/o el entendimiento.
1.1e	Cuando la adicción al alcohol, drogas, psicofármacos..., dificulten la provisión de cuidados
1.1f	Ansiedad, cuadros depresivos mayores, cuadros psicóticos... o cualquier otra manifestación de enfermedad mental previa que añada dificultad a su situación.

Situación clínica

1.2a	Presencia de síntoma para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico como instrumental y/o psicológico
1.2b	Presencia de síntoma o conjunto de síntomas que no puede ser controlado adecuadamente sin disminuir el nivel de conciencia, en un plazo de tiempo razonable, por lo que estaría indicada la sedación paliativa.
1.2c	Aparición de hemorragias, síndrome de vena cava superior, enclavamiento por hipertensión endocraneal, hipercalcemia, obstrucción intestinal aguda, estatus convulsivo, compresión medular, fracturas patológicas...
1.2d	Cuando hay insuficiente control de síntomas físicos y/o psico-emocionales, una evolución de larga duración (más de 5 días)...
1.2e	Presencia de: obstrucción intestinal/urológica; pelvis congelada que produce obstrucción; síndrome de afectación locorregional avanzada de cabeza y cuello; carcinomatosis peritoneal; úlceras tumorales, fístulas, u otras lesiones de piel y mucosas de difícil control por dolor, olor, sangrado, o localización...
1.2f	Presencia de insuficiencia respiratoria, hepática, renal, cardíaca, crónicas, en fase avanzada
1.2g	Delirium, fallo cognitivo, alteraciones de comportamiento, demencia, encefalopatías... de difícil control
1.2h	Aparición brusca de deterioro funcional incapacitante para el desarrollo de las actividades de la vida diaria.
1.2i	Cuando coexistan diferentes patologías además de la enfermedad primaria, que dificulten el abordaje clínico.
1.2j	Anorexia, astenia intensa, y pérdida de peso severas.
1.2k	No adherencia al tratamiento, o persistente incumplimiento terapéutico que dificultan un adecuado manejo de la situación

Situación psico-emocional

1.3a	Existencia previa de intentos de autolisis o expreso deseo de la misma reiterado por el paciente.
1.3b	El/la paciente solicita de forma reiterada adelantar de forma activa el proceso de la muerte.
1.3c	Angustia existencial: Intenso desasosiego emocional experimentado por el afrontamiento de una muerte inminente, acompañado o no, por sentimientos de remordimiento, impotencia, futilidad y sinsentido. Sufrimiento espiritual: Conflicto con respecto a la trascendencia, fines y valores últimos o significado existencial que cualquier ser humano busca.
1.3d	Dificultad en relación a la comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados, entre paciente y familia.
1.3e	Dificultad en relación a la comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados entre paciente y equipo terapéutico.
1.3f	Respuesta desproporcionada, que se mantiene en el tiempo y que funcionalmente es inútil para el/la paciente (Negación patológica, culpabilidad, ira contra los cuidadores, esperanza irreal...).

2. Elementos dependientes de la familia y el entorno

2.a	No disponer, o ser insuficiente, el número de personas encargadas del cuidado.
2.b	<p>La familia o cuidadores no son competentes para el cuidado por:</p> <ul style="list-style-type: none">• Razones emocionales: Si los familiares y/o cuidadores presentan: signos de bloqueo emocional, trastornos adaptativos, falta de aceptación o negación de la realidad, angustia, depresión... o cualquier otra manifestación de origen emocional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.• Razones físico-funcionales: Si los familiares y/o cuidadores son personas demasiado mayores o demasiado jóvenes, o presentan mal estado funcional, signos de sobrecarga, agotamiento, antecedentes psiquiátricos... o cualquier otra manifestación de origen físico-funcional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente .• Razones sociales o culturales: Los familiares y/o cuidadores, se encuentran en situación de marginalidad o exclusión social; o presentan prejuicios éticos y/o religiosos o culturales que se interponen como barreras, y dificultan o impiden la correcta atención al/a la paciente (aislamiento social, sobreprotección extrema, intervencionismo y reivindicaciones sistemáticas...), o cualquier otra manifestación de origen social y/o cultural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.
2.c	Familias en cuyo funcionamiento se producen conflictos graves (violencia doméstica, adicciones, incapacidad mental...), que afectan a sus vínculos sociales y/o afectivos de manera que dificultan o impiden una adecuada y competente atención al paciente.
2.d	Agotamiento de las personas cuidadoras para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente, provocada por el impacto emocional, los miedos, y/o la sobrecarga derivados del afrontamiento de la situación terminal del/de la paciente.
2.e	Los familiares y/o personas cuidadoras presentan: duelos anticipados, duelos previos no resueltos y/o riesgo de duelo complicado
2.f	Las condiciones de la vivienda y/o entorno no son adecuadas; lejanía geográfica del lugar de residencia; barreras arquitectónicas que dificultan el acceso al/a la paciente, o cualquier otra manifestación de origen estructural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.

3. Elementos dependientes de la organización sanitaria

Profesional/Equipo

3.1a	Sedación prolongada, con fármacos poco habituales, o requerimiento de altas dosis, o manejo emocional difícil.
3.1b	Opioides: Riesgo o presencia de efectos secundarios graves (narcosis, tolerancia rápida, neurotoxicidad...); rotación de opioides. Otros fármacos: de uso poco habitual, de manejo difícil, o de uso hospitalario...
3.1c	Intervenciones paliativas (Radioterapia, quimioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, prótesis, ventilación mecánica...); o derivadas del manejo de técnicas instrumentales (Nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo...)
3.1d	Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo; dilemas éticos y de valores, actitudes y/o creencias; duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo; conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones; sobrecarga de trabajo...

Recursos

3.2a	Material ortopédico, oxigenoterapia, aerosolterapia, aspirador portátil, bombas de perfusión continua, ventilación mecánica, material fungible, fármacos de uso hospitalario ...
3.2b	Insuficiente cobertura por deficiencias en la disponibilidad del equipo de referencia y factibilidad en la atención; Dificultad logística en citas de consulta hospitalaria, traslados, ingresos programados; Uso reiterado de los dispositivos y servicios de urgencia, dificultad en la coordinación entre los profesionales; gestión de casos de personajes mediáticos...

Bibliografía

1. Junta de Andalucía. Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos. 2ª Edición. [sede Web] Consejería de Salud. 2007. [Acceso el 30 de ENERO de 2014]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/cuidados_paliativos/cuidados_paliativos.pdf
2. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage.* 2006; 32: 5-12.
3. Junta de Andalucía. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012). [sede Web] Consejería de Salud; 2007. [Acceso el 02 de abril de 2012]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_cuidados_paliativos/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf
4. Palliative Care Australia. A guide to palliative care Service development: a population based approach 2003 www.pallcare.org
5. Currow DC, Nighthingale EM. A planning guide": Developing a consensus document for palliative care service provision. *Med J Aust.* 2003;179(6 Suppl):S23-5.
6. FranksPJ, Salisbury C, Bosanquet N, et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliat Med.* 2000; 14: 93-104.
7. Field D, Addington-Hall J Extending specialist palliative care to all? *Soc Sci Med.* 1999; 48:1271-80.
8. Stjernsward J, Gómez Batiste X, Porta J, Paz S, Rocafort X. Programme development; planning and implementing palliative care within the public health sector. En Walsh D (ed). *Palliative Medicine Textbook.* Philadelphia. Saunders Elsevier. 2009; pp: 198-203.
9. Fernandez-López A, Sanz-Amores R, Cía-Ramos R, Boceta-Osuna J, Martín-Roselló ML, Duque-Granado A, Melero-Bellido, JM. Criterios y Niveles de Complejidad en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa 2008;* 15(5):287- 292.

